COMISIÓN DE SALUD Y POBLACIÓN

PERIODO ANUAL DE SESIONES 2020-2021

DICTAMEN N°038-2020-2021/CSP-CR

Señor presidente:

Ha sido remitida para estudio y dictamen de la Comisión de Salud y Población la iniciativa siguiente:

Proyecto de Ley 3816/2018-CR, presentado por el congresista Luis Alberto Yika García del Grupo Parlamentario Cambio 21 que propone la **Ley que establece el diagnóstico e intervención temprana y la protección de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.**

El presente dictamen fue aprobado por unanimidad en la vigésima tercera sesión ordinaria de la Comisión, celebrada el 02 de marzo de 2021. Votaron a favor los señores congresistas, Jorge Luis Pérez Flores, Manuel Arturo Merino de Lama, Tania Rosalía Rodas Malca, Absalón Montoya Guivin, María Teresa Céspedes Cárdenas, Widman Napoleón Vigo Gutiérrez, Miguel Ángel Gonzáles Santos, Luís Felipe Castillo Oliva y Omar Merino López

I. SITUACIÓN PROCESAL

1.1. Antecedentes

El Proyecto de Ley ingresó a la Comisión de Salud y Población como primera comisión dictaminadora.

Proyecto de Ley	Ingresó al área de trámite documentario	Primera Comisión	Segunda Comisión	Fecha del Decreto de envío a comisiones
Ley 3816/2018-CR	18/01/2019	Salud y Población	Inclusión Social y Personas con discapacidad	22/01/2019

La iniciativa legislativa materia de dictamen cumple con los requisitos generales y específicos señalados en los artículos 74, 75, 76 y 77 del Reglamento del Congreso de la República, por lo cual se realizó el estudio correspondiente.

1.2. Contenido de las iniciativas

El **Proyecto de Ley 3816/2018-CR,** establece el marco jurídico para el diagnóstico e intervención temprana, la protección de la salud, la educación, la asistencia social

y el rol protector familiar de los niños y adolescentes con parálisis cerebral que se encuentren en el territorio nacional, sin distingo de nacionalidad.

II.OPINIONES E INFORMACIÓN

La Comisión de Salud y Población ha estimado pertinente dictaminar el texto sustitutorio que consolida el Proyecto de Ley que contiene la iniciativa indicada, contando con las opiniones de las instituciones del sector.

La Comisión de Salud y Población solicitó opinión a las siguientes instituciones, conforme se detalla a continuación.

III.OPINIONES RECIBIDAS

Proyecto de Ley 3816/2018-CR		
Institución	**N° de oficio**	**Fecha de respuesta**
Presidencia del Consejo de Ministros	Oficio N° 961-2018-2019-CSP/CR	26/02/2019
Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables	Oficio N° 959-2018-2019-CSP/CR	07/03/ 2019
Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo	Oficio N°960-2018-2019-CSP/CR	09/04/2019
Ministerio de Salud	Oficio N° 958-2018-2019-CSP/CR	12/06/2019
Ministerio de Educación	Oficio N° 962-2018-2019-CSP/CR	02/08/2019

A. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables

El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, mediante Oficio del 07 de marzo del 2019, considera importante y necesario que se promuevan normas que contribuyan a la protección de las personas, en especial de las/los menores de edad cuando presentan una discapacidad, por lo que se emite opinión **VIABLE con observaciones.**

B. Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo

De acuerdo con el Oficio remitido a esta Comisión el 09 de abril del 2019 se considera lo siguiente:

- No obstante lo señalado, se formulan observaciones respecto a que la iniciativa no

ofrece un marco sobre las políticas y mecanismos para afrontar la problemática de la parálisis cerebral, a través de acciones institucionales, multisectoriales e interinstitucionales lideradas por el Ministerio de Salud en coordinación con otros sectores públicos y niveles de gobierno, abarcando a instituciones, tanto públicas como privadas, dirigidas a la promoción de sus derechos, diagnóstico precoz, tratamiento médico temprano e inclusión social de esta población vulnerable; por lo que también resulta necesario contar con la opinión de otros sectores involucrados.

- Asimismo, la Gerencia Central de Prestaciones de Salud manifiesta que el Proyecto de Ley está orientado a viabilizar una forma selectivo de afectación de esta patología (motora), en tanto, la parálisis cerebral afecta a otras funciones corporales que implican el uso de habilidades sensoriales, musculares (respirar, el control de esfínteres), alimentación y aprendizaje, siendo la causa más frecuente de parálisis, la prematuridad, por lo que las acciones de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación deben estar encaminadas a promover la disminución de la prematuridad del recién nacido y no solo una de sus consecuencias.

- Finalmente, dado que la propuesta de declaración del día 3 de octubre de cada año como el Día Nacional de Toma de Conciencia sobre la Parálisis Cerebral en niñas, niños y adolescentes, a fin de sensibilizar, tomar conciencia e informar a la sociedad sobre la realidad y necesidades de los niños y adolescentes que padecen este trastorno, implica que se asuman gastos por parte de los entidades del Estado; se recomienda precisar que ello deberá ser realizado con cargo a la disponibilidad presupuestal de cada institución.

C. Ministerio de Salud

El MINSA, mediante Oficio del 12 de junio del 2019, refiere lo siguiente: “Por lo expuesto, esta Oficina General estima que el Proyecto de Ley N° 3816/2018- CR, Ley de protección de la niñez y adolescencia con trastorno de parálisis cerebral, **resulta viable,** siempre que el legislador tome en consideración los comentarios efectuados por la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública”.

D. Ministerio de Educación

El MINEDU mediante Oficio del 02 de agosto del 2019 refiere lo siguiente: En atención a lo expuesto en el análisis, y a partir de lo señalado en los Informes N° 19- 2019-MINEDUA/MGP-DIGESE-DEBE-LVP, N° 116-2019-MINEDUA/MGP-DIGEBR- DEI-DEP-DES y N° 00097-2019-MINEDUA/MGP-DIGESU-DIPODA, se

concluye que el Proyecto de Ley N° 3816/2018-CR, "Ley de protección de la niñez y adolescencia con trastorno de parálisis cerebral", **no resulta viable**, por lo siguiente:

El Currículo Nacional de la Educación Básica desarrolla las competencias, los aprendizajes y los enfoques trasversales; **por ello no es pertinente establecer contenidos, como lo propone el Proyecto de Ley.**

En el marco normativo del sector educación **ya se encuentra regulada la educación inclusiva;** la cual, se encuentra establecida en el literal c) del artículo 8 y en los artículos 18, 19-A y 80 de la Ley General de Educación; así como, en el artículo 11 del Reglamento de la Ley General de Educación.

En el marco del Currículo Nacional de la Educación Básica, **los Programas Curriculares de Educación Inicial y de Educación Primaria abordan la inclusión desde el área curricular de personal social; y, en el Programa Curricular de Educación Secundaria, la inclusión se aborda a través del área curricular de "desarrollo personal, ciudadanía y cívica"**. Asimismo, los Programas Curriculares antes señalados abordan la inclusión, a través de las competencias "construye su identidad" y "convive y participa democráticamente en la búsqueda del bien común".

En caso de que la parálisis cerebral esté relacionada a la discapacidad, **el Currículo Nacional de la Educación Básica permite realizar las siguientes adecuaciones curriculares de acuerdo a las características individuales del estudiante**: a nivel curricular propiamente dicho; a nivel de acceso; y a nivel pedagógico.

III. MARCO NORMATIVO

a) Constitución Política de 1993

b) Ley 30362, Ley que eleva a rango de ley el Decreto Supremo 001-2012- MIMP y declara de interés nacional y preferente atención la asignación de recursos públicos para garantizar el cumplimiento del Plan nacional de acción por la infancia y la adolescencia - PNAIA 2012-2021

c) Ley 26842, Ley General de Salud.

d) Ley que modifica el artículo 11 de la Ley 26842, Ley General de Salud, referido a la salud mental y regula los procedimientos de internamiento de las personas con trastornos mentales.

e) Ley 27056, Ley de Creación del Seguro Social de Salud (ESSALUD)

f) Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad.

g) Ley 29792, Ley de Creación, Organización y Funciones del Ministerio de Desarrollo de Inclusión Social.

h) Decreto Legislativo 1417. Decreto Legislativo que promueve la inclusión de las Personas con Discapacidad.

I) Decreto Legislativo 1161, que aprueba la Ley de Organización y Funciones del Ministerio de Salud.

J) Decreto Supremo 002-2014-MIMP, Reglamento de la Ley 29973. Ley General de la Persona con Discapacidad.

k) Decreto Supremo 013-2006-SA, Reglamento de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo

l) Decreto Supremo 001-2012-MIMP que aprueba el Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia 2012- 2021 (PNAIA 2021),

m) Resolución Ministerial 526-2011/MINSA, que aprueba las Normas para la elaboración de Documentos Normativos del Ministerio de Salud.

n) Resolución Ministerial 302-2015/MINSA, que aprueba la Norma Técnica de Salud para la elaboración y uso de guías de práctica clínica del Ministerio de Salud.

IV. ANÁLISIS.

Según la Organización Mundial de la Salud, se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que tienen algún problema de salud (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y apoyo social limitado).

Definitivamente por diversos factores se ha transformado en un problema de salud pública, según la OMS se estima que más de 1000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad. Esa cifra corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial; de hecho, hasta 190 millones (3,8%) de las personas de 15 o más años tienen dificultades considerables para funcionar y requieren con frecuencia servicios de asistencia sanitaria. El número de personas con discapacidad está aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas.

Se reconoce que existen una serie de barreras y dificultades para el acceso a la salud sobre todo en países en vías de desarrollo, y en especial para los sectores más necesitados, esta situación se agrava aún más en el caso de las personas con alguna discapacidad por factores que, según la OMS podrían identificarse de la siguiente manera:

Barreras que impiden el acceso a la asistencia sanitaria

Las personas con discapacidad tropiezan con una gran variedad de obstáculos cuando buscan asistencia sanitaria, entre ellos los siguientes:

Costos prohibitivos

La asequibilidad de los servicios de salud y el transporte son dos de los motivos principales por los que las personas con discapacidad no reciben los cuidados que tanto necesitan en los países de ingresos bajos. Algo más de la mitad de las personas con discapacidad no pueden costearse la asistencia sanitaria, en comparación con un tercio de las personas sin discapacidad.

Oferta limitada de servicios

Faltan servicios adecuados para las personas con discapacidad. Muchos estudios revelan un elevado número de necesidades desatendidas en materia de asistencia sanitaria entre las personas con discapacidad debido a la falta de disponibilidad de los servicios, especialmente en zonas rurales y remotas.

Obstáculos físicos

El acceso desigual a los edificios (hospitales, centros de salud), el equipo médico inaccesible, la mala señalización, las puertas estrechas, las escaleras interiores, los baños inadecuados y las zonas de estacionamiento inaccesibles crean obstáculos en los establecimientos de asistencia sanitaria. Por ejemplo, es frecuente que las mujeres con dificultades para moverse no tengan acceso al tamizaje del cáncer cervicouterino o mamario porque las mesas de exploración no se ajustan verticalmente y el equipo de mamografía solo puede funcionar con la mujer de pie.

Frente a esta realidad, los países miembros de las Naciones Unidas, de la cual el Perú es parte, realizaron la CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD , cuyo texto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en su Sede en Nueva York. Tras su aprobación por la Asamblea General, la Convención fue abierta a los 192 Estados Miembros para su ratificación y aplicación. La Convención fue ratificada por 20 países por lo que entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

Esta importante Convención señala en su artículo 1 lo siguiente: "*El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente".*

La Convención entonces marca claramente una pauta en base a principios rectores que los países miembros de la ONU se comprometen a seguir:

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
2. La no discriminación;
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
5. La igualdad de oportunidades;
6. La accesibilidad;
7. La igualdad entre el hombre y la mujer;
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Entre sus artículos más importantes se destaca el artículo 25, vinculado a la atención de salud, donde se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación.

Sin embargo, la realidad es que pocos países prestan servicios adecuados y de calidad a las personas con discapacidad, además se les niegan a menudo oportunidades de trabajo, escolarización y plena participación en la sociedad, lo cual constituye un obstáculo a su prosperidad y bienestar. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es importante porque es un instrumento

para garantizar que tengan acceso a los mismos derechos y oportunidades que los demás.

En el mundo hay al menos 650 millones de personas con discapacidad. Generalmente son los más pobres entre los pobres. Su estigmatización y discriminación son frecuentes en todas las sociedades.

Definición de parálisis cerebral

Viendo el gran número de personas que afrontan estas enfermedades día a día es innegable que se trata de un problema de salud pública, por lo que es tarea de esta Comisión el intervenir para que, en el marco de sus competencias se legisle a favor de esta población en específico.

Si bien existen una serie de patologías que generan diversas discapacidades, el presente dictamen aborda de manera puntual la parálisis cerebral, cuya definición, según el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) es la siguiente:

"La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de trastornos que afectan la capacidad de una persona para moverse y mantener el equilibrio y la postura. Es la discapacidad motora más frecuente en la niñez. Cerebral significa que tiene relación con el cerebro. Parálisis significa debilidad o problemas con el uso de los músculos. La parálisis cerebral infantil (también abreviada parálisis cerebral) es causada por el desarrollo anormal del cerebro o por daño al cerebro en desarrollo que afecta la capacidad de la persona para controlar los músculos"

Los síntomas varían de una persona a otra. Puede que las personas con esta afección necesiten usar un equipo especial para poder caminar o que no puedan caminar para nada y necesiten cuidados de por vida. Las que tienen un caso leve, en cambio, podrían caminar con dificultad, pero no necesitar ningún tipo de ayuda especial. La parálisis cerebral no empeora con el tiempo, pero los síntomas exactos pueden ir cambiando a lo largo de la vida de la persona.

Tipos de parálisis cerebral infantil

Los médicos clasifican la parálisis cerebral infantil según el tipo principal de trastorno del movimiento involucrado. Según las áreas del cerebro afectadas, pueden producirse uno o más de los siguientes trastornos del movimiento:

- Rigidez muscular (espasticidad)
- Movimientos involuntarios (discinesia)
- Falta de equilibrio y de coordinación (ataxia)

Discapacidad en nuestro país.

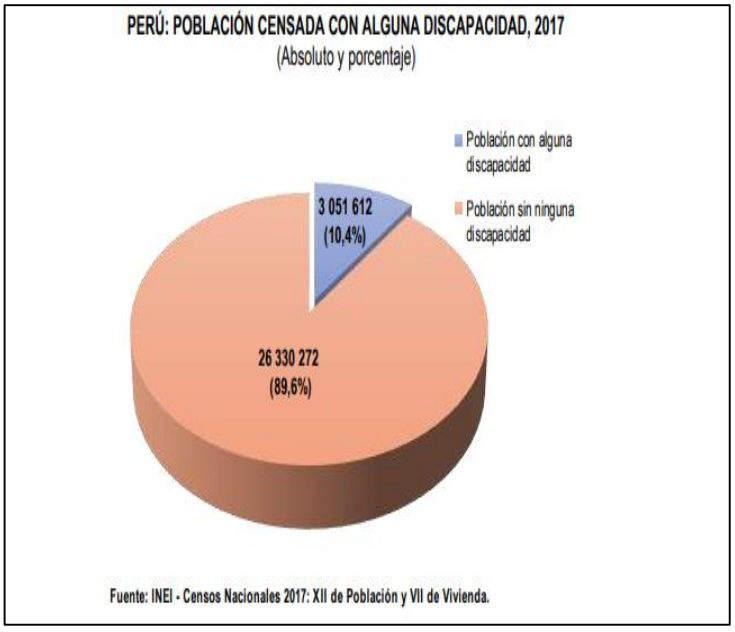
De acuerdo con el **Instituto Nacional de Estadística e Informática - INEI**, que presentó el Perfil Sociodemográfico del Perú, elaborado a partir de los resultados de los Censos Nacionales XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas, realizado en octubre de 2017, se menciona en su capítulo II "Características sociales de la población censada", en el punto 2.3 "Población con alguna discapacidad" lo siguiente:

"Se entiende población con alguna discapacidad, a aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás personas".

"En el Censo de 2017: XII de Población y VII de Vivienda, se incluyó una pregunta para indagar acerca de las personas que presenten alguna dificultad permanente que le impida desarrollarse normalmente en sus actividades diarias.

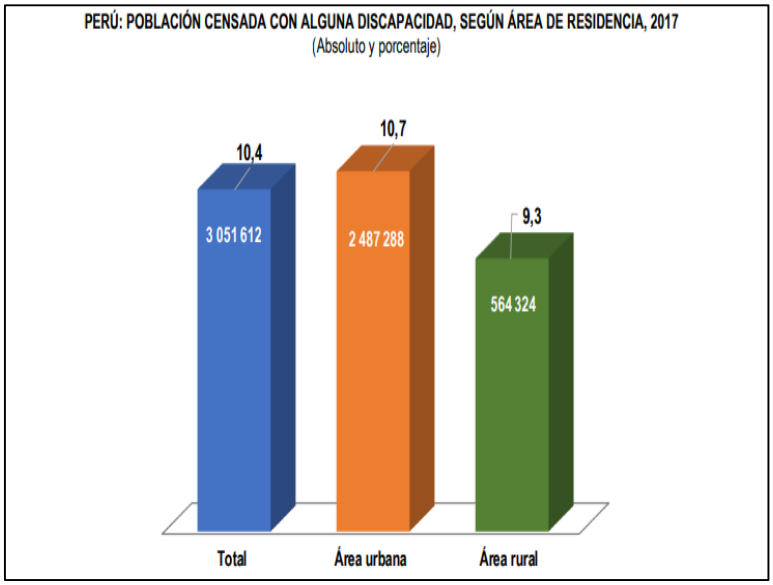
Los resultados revelan que existen en el país 3 millones 51 mil 612 personas que padecen de alguna discapacidad y representan el 10,4% del total de la población del país. Asimismo, el 89,6% (26 millones 330 mil 272) de la población no presentan ninguna discapacidad"

A continuación, el documento elaborado por el INEI presenta de manera gráfica estos porcentajes los cuales reflejan la dimensión de este problema que, como hemos sostenido es un verdadero problema de salud pública



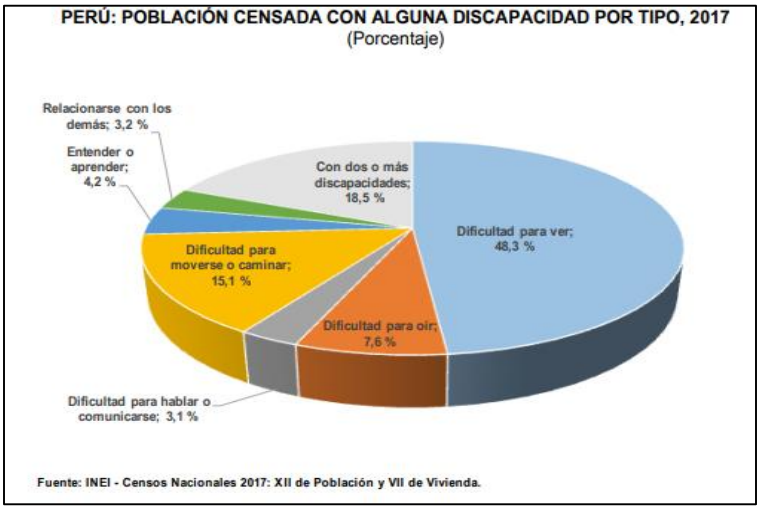
En el mismo documento se precisa una distribución de las personas con discapacidad en relación con las áreas urbanas y rurales:

Según área de residencia, el 10,7% (2 millones 487 mil 288) de la población del área urbana presenta alguna discapacidad y en el área rural el 9,3% (564 mil 324 personas). (dato extraído del Perfil Sociodemográfico del Perú, elaborado a partir de los resultados de los Censos Nacionales XII de Población, VII de Vivienda y III de Comunidades Indígenas, INEI 2017)



Dentro de la población con discapacidad, se ha establecido el tipo de la misma de manera porcentual: Población según tipo de discapacidad Del total de población que presenta alguna discapacidad, el 81,5% (2 millones 487 mil 690) tienen una sola discapacidad y el 18,5% (563 mil 922) dos o más discapacidades. De acuerdo al tipo de discapacidad, el 48,3% (1 millón 473 mil 583) presenta dificultad para ver, **el 15,1% (462 mil 60) para moverse o caminar**, el 7,6% (232 mil 176) problema para oír, el 4,2% (127 mil 947) dificultad para entender o aprender, el 3,2% (98 mil 836) dificultad para relacionarse con los demás, el 3,1% (93 mil 88) dificultad para hablar o comunicarse.

Es decir que las personas con parálisis cerebral están ubicadas dentro del 15% del total de las personas con discapacidad, y que presentan problemas para la movilidad, que en números absolutos serían más de 462 mil personas.



Algunas de las instituciones especializadas en el tratamiento de la PCI tienen estadísticas propias, por ejemplo, el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) en el año 2013, informó que, el 49.88% de sus pacientes atendidos por consulta externa tuvieron edades entre 0 y 9 años y el 0.81% de un total de 18,092 fueron diagnosticados con parálisis cerebral infantil (PCI).

Para el año 2017, al inaugurar la conferencia internacional "Parálisis cerebral, pasado, presente y futuro: De dónde venimos y hacia dónde vamos", que se llevó a cabo en Lima el 22 de febrero de ese año, la titular del sector de aquel momento la Dra. Patricia García dijo que "***al año mil niños son diagnosticados con esta enfermedad y que en muchos casos no llegan a tener la atención que requieren".***

La frecuencia de niños con PCI ha aumentado debido al incremento en la supervivencia de los niños prematuros extremos y al descenso de la mortalidad infantil y se espera que haya mayor demanda de servicios especializados en su atención.

Ante esta realidad, existe la necesidad de modificar las políticas vigentes y los servicios actuales, determinar las prioridades para reducir las desigualdades sanitarias y garantizar una mayor inclusión de las personas con PCI en el sector salud. Establecer normas de asistencia en relación con las personas con discapacidad, acompañadas de mecanismos para velar por su cumplimiento es urgente.

Prevención: Signos tempranos

De acuerdo con la CDC, los signos de parálisis cerebral varían considerablemente porque existen muchos tipos y diferentes niveles de discapacidad. El signo principal es retraso en alcanzar los indicadores del desarrollo motores o del movimiento (como voltearse o rodar hacia los lados, sentarse, pararse o caminar). Los siguientes son otros posibles signos de parálisis cerebral. Es importante señalar que algunos niños pueden presentar algunos de estos signos, aunque no tengan parálisis cerebral.

Bebés de menos de 6 meses de edad

- Al levantarlos cuando están acostados boca arriba, les cuelga la cabeza hacia atrás.
- Parecen tener el cuerpo rígido.
- Parecen tener el cuerpo flácido.
- Al sostenerlos acunados en brazos, parecen estirar la espalda y el cuello en exceso, como si estuvieran tratando constantemente de alejarse.
- Al levantarlos, se les ponen rígidas y se les cruzan las piernas.

Bebés de más de 6 meses de edad

- No se voltean o ruedan hacia ninguno de los lados.
- No pueden juntar las manos.
- Tienen dificultad para llevarse las manos a la boca.
- Extienden una sola mano para agarrar cosas y mantienen la otra empuñada.

Bebés de más de 10 meses de edad

- Gatean de forma dispareja, empujándose con una sola pierna y un solo brazo arrastrando la pierna y el brazo opuestos.
- Se desplazan dando saltitos en posición sentada o de rodillas, pero no gatean con los brazos y las piernas.

Como se observa, la detección no es complicada, pero requiere que el profesional y los trabajadores de la salud tengan presente la posibilidad del problema y sepan reconocerlo a tiempo.

Monitoreo del desarrollo

El monitoreo del desarrollo (también conocido como vigilancia) significa observar el crecimiento y el desarrollo del niño a lo largo del tiempo. Si durante el monitoreo surge alguna preocupación sobre su desarrollo entonces se le debe hacer una prueba del desarrollo lo antes posible.

Pruebas del desarrollo

Las pruebas del desarrollo consisten en un examen corto que se hace para ver si el niño presenta determinados retrasos del desarrollo, como retrasos motores o del movimiento. Si los resultados de la prueba son motivo de preocupación, el doctor hará remisiones para que se le hagan evaluaciones médicas y del desarrollo.

Manejo de los pacientes con PCI

Si bien es cierto que no hay cura para la parálisis cerebral, **el tratamiento puede mejorar la vida de quienes tienen esta afección. Es importante iniciar un programa de tratamiento tan pronto como sea posible.**

Luego de que se hace el diagnóstico, un equipo de profesionales de la salud trabajará con el niño y la familia a fin de crear un plan para ayudar al niño a alcanzar su máximo potencial. Los tratamientos comunes incluyen medicamentos, cirugía, aparatos ortopédicos, y terapia física, ocupacional y del habla. No hay un tratamiento único que sea el mejor para todos los niños con parálisis cerebral.

Legislación en otros países sobre PCI

En países de la región, como **Costa Rica** se establecieron normas tuitivas para con las personas que padecen de parálisis cerebral, ejemplo de esto fue la Ley de Pensión Vitalicia para las Personas que padecen parálisis cerebral profunda, N° 7125 del 14 de febrero de 1989, y que en su artículo primero señala lo siguiente:

Artículo 1º.- Las personas que padezcan parálisis cerebral profunda, que se encuentren en estado de abandono, o cuyas familias carezcan de recursos económicos, tendrán derecho a una pensión vitalicia equivalente al menor salario mínimo legal mensual fijado por el Poder Ejecutivo.
La pensión se pagará mensualmente de los fondos del Régimen no Contributivo a cargo de la Caja Costarricense de Seguro Social, y se ajustará a la suma correspondiente cada vez que se haga una nueva fijación de salarios mínimos.

En la **República Oriental del Uruguay**, existe la Ley Nº 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad, del 09 de marzo del 2010 la cual establece

una política integral para las personas con discapacidad, la cual en su artículo primero señala:

Artículo 1º.- Estableése un sistema de protección integral a las personas con discapacidad, tendiente a asegurarles su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad social, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las demás personas.

Ambos países son ejemplos cercanos de sistemas de salud únicos, no fragmentados y con una lógica de seguridad social universal muy distinta la modelo fragmentada que tiene nuestro sistema de salud, basado en una lógica de aseguramiento, que es distinta, ya que brinda paquetes de atención a través del Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS) que suele ser incompleto y con un financiamiento insuficiente, que suele dejar vacíos frente a patologías de alto costo como la PCI.

V. EFECTO DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL.

De aprobarse el presente Proyecto de Ley no se estaría afectando leyes vigentes que tuvieran que ser derogadas; por el contrario, tratándose de un marco normativo específico sobre uno de los tipos de discapacidad, en este caso la PCI, complementa las acciones de prevención establecidas en el artículo 32 de la Ley 29973, Ley General de Personas con Discapacidad, al establecer el diagnóstico precoz como medida de prevención.

VI. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO.

Lamentablemente, la PCI no se percibe como una cuestión de salud pública, por lo tanto, no se adoptan medidas para incluir la PCI de manera adecuada en el sector de la salud, al que con frecuencia no se presta la debida atención en las estrategias y planes de acción nacionales sobre PCI y otras discapacidades para hacer seguimiento y control sobre este grupo de personas. Por tanto, la inclusión del correcto e integral manejo de la PCI en el sector de la salud sigue siendo aún deficiente.

Con la presente norma se pretende que los Ministerios de Salud, Desarrollo e Inclusión Social, Educación y Economía y Finanzas se comprometan a la inclusión real de las personas con PCI. Ello conlleva la adopción de medidas con el fin de lograr la equidad para las personas con PCI en tres ámbitos:

- acceso a servicios de salud eficientes; más aún durante las emergencias sanitarias.
- protección económica
- acceso a intervenciones transversales de salud pública, educación y coberturas adecuadas en salud a través de sus seguros sean públicos o privados, con el fin de lograr el grado máximo de salud posible.

Tomando en cuenta lo anterior, la norma que se propone modifica las políticas vigentes y los servicios actuales, reorientando las prioridades para reducir las desigualdades sanitarias y garantizar la inclusión de las personas con PC en el sector de la salud, haciendo mayor incidencia. en el diagnóstico precoz prenatal como parte esencial del proceso de prevención.

Esto es de suma importancia, ya que el diagnóstico precoz y la prevención evitan futuras complicaciones y la intervención temprana ayuda a disminuir en muchos casos las consecuencias de la PCI.

Además, la revisión y actualización de los protocolos de atención y tratamiento para los pacientes con parálisis cerebral a fin de que las nuevas terapias sean incluidas en las coberturas por parte de los seguros tanto públicos como privados. Por parte del MINSA.

Un tema gravitante y que en nuestra opinión aliviará la situación de las personas que padezcan parálisis cerebral profunda y que se encuentren en estado de abandono, o cuyas familias estén catalogadas como pobres extremos, es el de otorgarles el derecho a una pensión equivalente al salario mínimo vital mensual fijado por el Poder Ejecutivo, el cual se otorgará de manera progresiva, de acuerdo a la capacidad presupuestal y previa aprobación por parte del Ministerio de Economía y Finanzas.

Para acreditar el derecho a percibir esta pensión, las condiciones tanto del diagnóstico de parálisis cerebral profunda como de pobreza extrema serán acreditada tanto por el Ministerio de Salud como por el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social

Asimismo, se visibiliza su problemática al institucionalizar el Día Mundial de la Parálisis Cerebral con el objetivo de concienciar e informar a la sociedad sobre la realidad y necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familiares.

Involucrados	Efectos directos	Efectos indirectos
Personas con Parálisis Cerebral	°Recibirán, en los casos de parálisis cerebral profunda y de pobreza extrema, una pensión por parte del Estado. °Se establece el marco jurídico para la protección integral de este grupo de personas.	°Potenciar el cuidado de las personas con discapacidad para que mejoren su salud proporcionándoles información, capacitación y apoyo económico a fin de ayudar a palear su situación.r .
Poder Ejecutivo Ministerio de Salud	° Actualizará de manera anual los protocolos de tratamiento para las personas con PC. °Velar por que los trabajadores de la salud cuenten con las competencias y aptitudes necesarias para abordar las necesidades individuales de las personas con discapacidad. °Garantizar el acceso a servicios de salud eficaces, haciendo énfasis en la promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos	°Realizará una variedad de modificaciones ambientales y adaptaciones (ajustes razonables) para facilitar el acceso a los servicios de salud. °Procurar que las personas con discapacidad se beneficien de los programas de salud pública en pie de igualdad y de acuerdo con protocolos actualizados que les garanticen acceso a través de sus respectivos seguros a mejores terapias
Sociedad en General	°Reducir las desigualdades sanitarias y garantizar la inclusión de la discapacidad en el sector salud. °Más información y educación a la sociedad sobre los problemas y necesidades de este grupo de personas.	°Tendremos una sociedad más inclusiva y con mayor entendimiento de este problema de salud pública.

VII. RELACIÓN CON LAS POLÍTICAS DE ESTADO Y EL ACUERDO NACIONAL

La presente norma guarda relación con el Título II “Equidad y Justicia Social”, que en el punto 11 “Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación” señala:

“Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras. La reducción y posterior erradicación de estas expresiones de desigualdad requieren temporalmente de acciones afirmativas del Estado y de la sociedad, aplicando políticas y estableciendo mecanismos orientados a garantizar la igualdad de oportunidades económicas, sociales y políticas para toda la población”

Así mismo guarda concordancia, dentro del mismo Título en el punto 13 “Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social”, en donde se precisa lo siguiente:

“Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud. Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas; (b) promoverá la prevención y el control de enfermedades mentales y de los problemas de drogadicción; (c) ampliará el acceso al agua potable y al saneamiento básico y controlará los principales contaminantes ambientales; (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región; (e) promoverá hábitos de vida saludables; (f) ampliará y descentralizará los servicios de salud, especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados”..

VIII. CONCLUSIÓN.

Por lo expuesto, la Comisión de Salud y Población, de conformidad con el literal b) del artículo 70 del Reglamento del Congreso de la República, recomienda la **APROBACIÓN** del Proyecto de Ley 3816, con el texto sustitutorio siguiente.

EL CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Ha dado la Ley Siguiente:

LEY QUE ESTABLECE LA PREVENCION, DIAGNÓSTICO, INTERVENCIÓN TEMPRANA, PROTECCIÓN Y COBERTURA INTEGRAL DE SALUD, REHABILITACIÓN, Y ASISTENCIA SOCIAL PARA LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Artículo 1. Objeto de la Ley.

La presente ley tiene por objeto establecer la prevención, diagnóstico,-intervención temprana, cobertura integral de la salud, rehabilitación y asistencia social de los niños y adolescentes con parálisis cerebral con el fin de otorgarles mejores condiciones y calidad de vida.

Artículo 2. Beneficiarios de la presente Ley.

Los beneficiarios de la presente ley son aquellos niños y adolescentes que presenten diagnóstico de parálisis cerebral, que presentan un conjunto de desórdenes del movimiento y la postura que limitan en diferentes grados la actividad de la persona y son producidos por lesiones no progresivas que ocurrieron durante el desarrollo fetal o infantil del sistema nervioso central, pudiendo presentar además alteraciones de la sensibilidad, percepción, cognición, comunicación, conducta, y problemas psicológicos.

Artículo 3. Programa para la atención integral de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

El Ministerio de Salud, en coordinación con los Ministerios de Educación y el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social así como los Gobiernos Regionales, en ejercicio de sus competencias y marco presupuestal, desarrollan e implementan un programa para la atención integral de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, que incluye la identificación de los factores de riesgo; el diagnóstico e intervención temprana; el acompañamiento en cada etapa del ciclo de vida; cobertura y protección integral de su salud, la protección del medio familiar; y su inclusión en la sociedad.

Artículo 4. Atención prioritaria en el Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia- PNAIA 2012-2021.

4.1. Los niños y adolescentes con parálisis cerebral tienen atención prioritaria en la formulación y ejecución del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia- PNAIA 2012-2021, así como en la formulación y ejecución de

los planes similares aprobados con posterioridad por el sector competente, bajo los principios de equidad, igualdad, no discriminación e inclusión social.

4.2. Los planes mencionados en el punto anterior deberán de manera preferente estar relacionados a las siguientes áreas:
   a. Atención médica, psicológica y social.
   b. Rehabilitación integral.
   c. Programas de seguridad social.
   d. Programas tendientes a la educación en la diversidad propendiendo a su integración e inclusión.
   e. Formación laboral o profesional.
   f. Prestaciones o subsidios destinados a facilitar su actividad física, laboral e intelectual.
   g. Transporte público.
   h. Estímulos para las entidades que les otorguen puestos de trabajo.
   i. Programas educativos de y para la comunidad a favor de las personas con discapacidad.
   j. Adecuación urbana, edilicia y de vías públicas.

4.3. Para lo señalado en el párrafo 4.1, el sector encargado del Plan Nacional de Acción por la Infancia y la Adolescencia-PNAIA 2012-2021 realizará las adecuaciones correspondientes.

Artículo 5. Información, concientización y educación sobre la parálisis cerebral en la niñez y adolescencia.

El Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación, el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social, así como los Gobiernos Regionales, promueven:

5.1. La inclusión de información general sobre la parálisis cerebral en niños y adolescentes en los programas curriculares escolares y universitarios, orientados al respeto y reconocimiento como parte de la sociedad a ellos y sus familias.

5.2. El desarrollo de campañas de concientización e información a la sociedad civil destinadas a lograr la integración e inclusión plena de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, además de la difusión de los derechos y beneficios establecidos por las normas vigentes para ellos y sus padres o cuidadores.

5.3. El Ministerio de Educación, en coordinación con las Universidades establecerán en el currículo formativo, de acuerdo con el perfil profesional de los médicos cirujanos y demás profesionales y técnicos de la salud y de los docentes de educación básica regular y especial, temas de

identificación de los factores de riesgo, diagnóstico e intervención temprana y los derechos de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Artículo 6. Día Nacional de Toma de Conciencia sobre la Parálisis Cerebral.

Se declara el primer miércoles de octubre de cada año como "Día Nacional de Toma de Conciencia sobre la Parálisis Cerebral", con la finalidad de sensibilizar, tomar conciencia e informar a la sociedad sobre la situación y necesidades de las personas con discapacidad severa por parálisis cerebral, con especial énfasis en los casos de niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Las entidades públicas en todos los niveles de gobierno podrán, en ejercicio de su autonomía y disponibilidad presupuestal, realizar los actos pertinentes para celebrar dicha fecha y realizar las acciones de concientización y sensibilización pertinentes incidiendo en informar sobre las medidas de prevención, diagnóstico e intervención temprana señaladas en la presente ley y demás derechos o beneficios reconocidos por las normas vigentes.

DISPOSICIONES COMPLEMENTARIAS FINALES

PRIMERO. Actualización periódica de los protocolos de atención para los pacientes con parálisis cerebral.

El Ministerio de Salud, de manera anual revisará y actualizará los protocolos de atención y tratamiento para los pacientes con parálisis cerebral a fin de que las nuevas terapias sean incluidas en las coberturas por parte de los seguros tanto públicos como privados.

SEGUNDO. Derecho a pensión para las personas con parálisis cerebral severa.

Las personas que padezcan parálisis cerebral severa, que se encuentren en estado de abandono, o cuyas familias estén catalogadas como pobres extremos, tendrán derecho a una pensión equivalente al salario mínimo vital mensual, el cual se otorgará de manera progresiva, de acuerdo con la capacidad presupuestal y previa aprobación por parte del Ministerio de Economía y Finanzas.

Las condiciones tanto del diagnóstico de parálisis cerebral profunda como de pobreza extrema serán acreditadas tanto por el Ministerio de Salud como por el Ministerio de Desarrollo e Inclusión Social.

El Ministerio de Salud fiscalizará el correcto empleo de esta pensión a fin de que se utilice exclusivamente en beneficio de la persona con diagnóstico de parálisis cerebral severa, la detección de su uso indebido por parte de los padres o del tutor legal conlleva a la anulación de dicho beneficio.

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: GONZALES SANTOS MIGUEL ANGEL FIR 25842898 hard
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 14/04/2021 14:06:16-0500

Dese cuenta,

Plataforma virtual Microsoft Teams

Lima, 02 de marzo 2021

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: RODAS MALCA Tania Rosalia FAU 20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 09/04/2021 18:34:51-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MERINO LOPEZ OMAR FIR 31024773 hard
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 08/04/2021 13:08:21-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MONTOYA GUIVIN ABSALON FIR 09446228 hard
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 13/04/2021 08:58:11-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: PEREZ FLORES Jorge Luis FAU 20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 09/04/2021 15:58:14-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MERINO LOPEZ OMAR FIR 31024773 hard
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 08/04/2021 13:08:42-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: MERINO DE LAMA Manuel Arturo FAU 20161749126 soft
Motivo: En señal de conformidad
Fecha: 09/04/2021 16:07:06-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: CESPEDES CARDENAS DE VELASQUEZ Maria Teresa FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/04/2021 11:50:21-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: CASTILLO OLIVA Luis Felipe FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 19/04/2021 21:36:51-0500

FIRMA DIGITAL
Firmado digitalmente por: VIGO GUTIERREZ Widman Napoleon FAU 20161749126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 14/04/2021 13:39:53-0500